

# Geht doch!

Wie kann man beurteilen, ob jemand einen guten MS-Verlauf hat? Eine Studie versucht genau das.

Die „gutartige MS“ – das hat sie mit der „hochaktiven MS“ gemeinsam – ist nicht einheitlich definiert. Je nachdem, wen man fragt, bewegen sich die Antworten in einem Spektrum zwischen „Ein Drittel aller MS-Betroffenen haben einen gutartigen Verlauf.“ bis zu „Es gibt keine gutartige MS!“. Wobei, muss man einschränken, das sind die Antworten von nicht betroffenen Neurologen. Die Neurologen, die die Wahrscheinlichkeit für einen gutartigen Verlauf hoch ansetzen, sind oft die der älteren Jahrgänge, die den „unsichtbaren“ MS-Symptomen früher keine so große Bedeutung beigemessen haben. Die jüngeren Neurologen dagegen betonen eher, dass auch das Kribbeln eines Fingers eine Katastrophe und deswegen die Immuntherapie auch so wichtig wäre. Nicht, dass je jemand nachgewiesen hätte, dass Sensibilitätsstörungen dadurch verhindert

würden. Allerdings ist an dem Ansatz, alle Arten von MS-Beschwerden in die Beurteilung des MS-Verlaufs mit einzubeziehen, einiges dran. Es ist ein Unding, dass es bis jetzt in Studien immer nur um das Zählen von Schüben und Sprüngen im EDSS<sup>1</sup>-Wert geht, und die Symptome, mit denen man seinen Alltag teilen muss, unter den Teppich gekehrt werden.

Zu diesem Thema ist ganz frisch eine Arbeit erschienen, wieder aus dem Uni-Klinikum Hamburg Eppendorf (UKE)<sup>2</sup>. Die Forscher evaluierten jene Patienten ihrer eigenen MS-Ambulanz, die einen gutartigen Krankheitsverlauf haben. Die Definition, die sie verwendeten, setzte eine mindestens 15-jährige Krankheitsdauer und einen EDSS von maximal 3,5 voraus, um die MS als „gutartig“ einzustufen. Die



Studienteilnehmer wurden entweder in der MS-Ambulanz oder mittels eines Telefoninterviews untersucht. Hierbei kamen neben der EDSS-Ermittlung Tests zur Kognition, Fragebögen zu Fatigue, Depression, Kognition, Lebensqualität, Krankheitsbewältigung und zur Kohärenz<sup>3</sup> zum Einsatz. Patienten, die an beiden Erhebungsformen nicht teilnahmen, wurden gebeten, einen Feedback-Bogen zu ihrem generellen Gesundheitszustand auszufüllen.

Von den 879 Patienten der MS-Ambulanz des UKE, die mindestens schon 15 Jahre erkrankt waren, hatten 234 (26,6%) bei der letzten Untersuchung einen EDSS von höchstens 3,5. Die mittlere Krankheitsdauer betrug 23,4 Jahre. 125 Patienten aus dieser Gruppe (53%) konnten kontaktiert werden. 79 wurden in der MS-Ambulanz untersucht, die übrigen wurden entweder am Telefon interviewt, füllten nur Fragebögen aus oder beantworteten einen kurzen Feedback-Bogen. Die Studienteilnehmer waren im Mittel 51 Jahre alt, 75% waren weiblich, 65% hatten eine schubförmig-remittierende MS (RRMS), 25% eine sekundär progrediente MS (SPMS) und 5% eine primär progrediente MS (PPMS). 42% hatten niemals eine Immuntherapie und 37% hatten diese weniger als fünf Jahre angewendet. Nur 21% hatten über mehr als fünf Jahre Immuntherapie angewendet, darunter nur 2% mit Eskalationstherapie.

Schauen wir uns die Ergebnisse der Studie noch etwas genauer an.

**EDSS:** In der aktuellen Untersuchung war der mittlere EDSS leicht angestiegen auf 2,8. 15% hatten jetzt einen EDSS über

3,5. Die drei am häufigsten betroffenen Symptomkomplexe betrafen die Motorik, die Sensibilität und die Kognition. 93% hatten eine unbegrenzte Gehstrecke. Setzt man voraus, dass auch die Ambulanzpatienten, die nicht teilgenommen hatten, ähnliche Werte hätten, ergäbe sich, gemessen am EDSS-Wert, ein Anteil von 22% an Betroffenen mit „gutartigem“ Verlauf.

**Kognition:** Im Schnitt bewegten sich die Ergebnisse der kognitiven Tests im Normbereich. Die meisten Defizite wurden im Bereich der Aufmerksamkeit, des Arbeitsgedächtnisses und der Wortfindung gefunden. 8% der Untersuchten hatten in mehr als 20% der kognitiven Tests unterdurchschnittliche Ergebnisse und wurden als kognitiv beeinträchtigt eingeordnet. Rechnet man die Ergebnisse der kognitiven Testung mit ein, bleiben jetzt noch 15,8% Betroffene mit „gutartigem“ Verlauf nach mindestens 15 Krankheitsjahren übrig.

**Fragebögen:** 27% der Studienteilnehmer gaben in der Selbstbeurteilung an, kognitiv beeinträchtigt zu sein. Ein Drittel hatte niedriggradige Symptome einer Depression, 9% mäßige und 7% schwere. 73% hatten pathologische Fatigue-Werte, 45% hatten eine schwere Fatigue. Die Befragten nannten Gehschwierigkeiten (33%), Fatigue (20%) und Sensibilitätsstörungen (15%) am häufigsten als die am meisten die Lebensqualität beeinträchtigenden Symptome. Mit der Gesamtlebensqualität waren die Studienteilnehmer im Schnitt aber „ganz zufrieden“. Die Fähigkeit zur Krankheitsbewältigung war bei den Befragten ausgeprägt, ähnlich einer Gruppe von Nicht-Erkrankten, und die soziale Unterstützung wurde am höchsten bewertet. Die Aktivitäten, von denen die Teilnehmer am häufigsten sagten, dass sie sie niemals machten, waren Gartenarbeit (40%), Auto-



fahren (21%) und schwere Hausarbeit (13%). 76% schätzten ihre MS als gutartig, 8% als schwer und 16% als neutral ein.

**Wovon hängen Lebensqualität und Selbsteinstufung denn ab?** Mit speziellen statistischen Methoden wurden die Ergebnisse der einzelnen Tests miteinander in Zusammenhang gebracht. Dabei ergab sich, dass vor allem der EDSS-Wert und die berufliche Situation ausschlaggebend für die Lebensqualität waren. Die patienteneigene Einstufung ihrer MS in die drei Schweregrade „gutartig“, „schwer“ bzw. „neutral“ hing dagegen vor allem von der Fähigkeit zur Krankheitsverarbeitung und der Kognition ab. Betroffene mit geringerer Fähigkeit zur Krankheitsbewältigung stuften ihre MS eher als schwer ein, Betroffene mit beeinträchtigter Kognition als neutral. Nebenbei: auch die Anwendung einer Immuntherapie, also ob oder wie lange eine Immuntherapie durchgeführt worden war, war nicht mit den anderen Testergebnissen assoziiert.

nach mehr als 15 Krankheitsjahren chronisch progrediente Betroffene dabei waren, auch ein erfreuliches Ergebnis. Interessant wäre es, die gleiche Studienmethodik mal auf Betroffene mit höheren EDSS-Werten ab EDSS 4 anzuwenden. Könnte es Betroffene mit stärkerer Einschränkung der Gehfähigkeit geben, die immer noch zufrieden mit ihrem MS-Verlauf sind? Und spielt die Immuntherapie, anders als bei denen mit niedrigem EDSS-Wert, hier für die Lebensqualität oder die Selbstbeurteilung des Verlaufs eine Rolle? Die Ergebnisse bestätigen den Eindruck der MS-Stiftung Trier, dass die Betroffenen ihre Fähigkeit zur Krankheitsbewältigung, ihre Selbstverantwortung und ihr Selbstbestimmungsrecht stärken müssen, um sich Gutes zu tun. Man darf die Aussagekraft dieser zentrumsbezogenen Studie nicht überschätzen. Aber der Ansatz läuft in die richtige Richtung.

*Jutta Scheiderbauer*

## ***Man kann auch mit mistigen Symptomen, die einen quälen, trotzdem ein zufriedener Mensch sein, solange man in sich selbst Vertrauen hat.***

Welche Schlüsse kann man nun aus den Ergebnissen ziehen? Die Untersuchung beantwortet nicht die Frage, wie man eine „gutartige“ MS objektiv definieren kann oder welche Untersuchungen man dazu vornehmen sollte. Im Gegenteil lässt sie sich so interpretieren, dass die objektive Feststellung einer „gutartigen“ MS gar nicht möglich ist. Schließlich fanden sich bei einigen aus der Gruppe durchaus relevante MS-Symptome. Dennoch bewerteten 76% der Studienteilnehmer ihre MS als gutartig. Alle etablierten Skalen, neuropsychologischen Tests und Fragebögen sind nicht geeignet, besser als die Betroffenen zu beurteilen, ob eine gutartige MS vorliegt oder nicht. Am erstaunlichsten ist vielleicht, dass eine positive Bewertung des MS-Verlaufs primär von der Fähigkeit zur Krankheitsverarbeitung abhängt, und nicht von der Lebensqualität. Vielleicht sind die Lebensqualitätsfragebögen gar nicht so gut, wie man immer denkt. Der hier benutzte HAQUAMS zum Beispiel misst die MS-bezogene Lebensqualität und lässt den Rest außer Acht. Doch kann man wohl auch mit mistigen Symptomen, die einen quälen, trotzdem ein zufriedener Mensch sein, solange man in sich selbst Vertrauen hat. Denn, auch das hat die Studie ergeben, die Lebensqualität ist mit der Fähigkeit zur Krankheitsbewältigung assoziiert.

Die Studie hat bei den Untersuchungsergebnissen nicht zwischen RRMS, SPMS und PPMS unterschieden. Allerdings ist allein die Tatsache, dass in der Gruppe mit niedrigem EDSS